

U.PORTO



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO



Transição dos cuidados médicos pediátricos para a medicina de adultos

Cristiana Martins¹

**Porto
2011/2012**

¹ Aluna do 6º ano do Mestrado Integrado de Medicina

Transição dos cuidados médicos pediátricos para a medicina de adultos

Cristiana Martins

Endereço: Travessa Via Atlântica, 12.
4490-025 – Póvoa de Varzim

Contactos:

Correio eletrónico - lmed06079@icbas.up.pt
Telemóvel - 91 4348914

**Dissertação para obtenção do grau de mestre em
Medicina pelo Instituto de Ciências Biomédicas
Abel Salazar**

Orientadora: Dra. Margarida Guedes

Categoria: Assistente Hospitalar Graduada em
Pediatria

Afiliação: Centro Hospitalar do Porto

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora, Dra. Margarida Guedes, pelo *mui* nobre apoio, prontidão e auxílio na disponibilização de artigos.

À família, namorado e amigos pelo apoio incondicional ao longo de toda a minha jornada académica

RESUMO

INTRODUÇÃO: A prevalência de doenças crónicas na pediatria leva à necessidade de que, a certa altura, o adolescente tenha que ser transferido para os serviços de cuidados de adultos. Se reduzirmos esta passagem para a medicina de adultos a uma permuta de serviço de cuidados de saúde quando atingida a idade adulta, poderão surgir dificuldades de adaptação do doente, que condicionam a adesão terapêutica. A existência de um processo contínuo e gradual de preparação do adolescente, a que se chama transição, permite uma transferência com maior adesão do doente. No entanto, colocam-se diferentes obstáculos e requer uma enorme atenção por parte dos profissionais de saúde.

OBJECTIVOS: Avaliar as condições de transição para a medicina de adultos implementadas num departamento pediátrico, de um hospital de nível 1.

METODOLOGIA: Elaboração de um inquérito. Posterior aplicação aos responsáveis das várias unidades do departamento de pediatria, em que são acompanhados adolescentes com as seguintes patologias: cardiopatias congénitas, diabetes mellitus tipo 1, insuficiência renal crónica, artrite idiopática juvenil e fibrose quística. Foi garantido confidencialidade.

RESULTADOS: Obteve-se cinco questionários. No geral constatou-se que em quatro das cinco unidades são realizadas mais de 50% das recomendações incluídas no inquérito (média – 57,6%). No total de 85 respostas recolhidas, obteve-se 61% de resposta afirmativa face á implementação das recomendações. Das restantes 33, identificou-se que 70% correspondem a respostas “a implementar” contra 30% “Não”.

CONCLUSÕES: Neste estudo apesar de alguma heterogeneidade, obteve-se resultados favoráveis e uma intenção evidente de colmatar as suas lacunas. Contudo, por apresentar amostra não significativa e questionário ainda não validado, os seus resultados poderão estar comprometidos. Pretende-se, todavia, alertar para as falhas da implementação de serviços de transição, lembrar a sua importância e suscitar interesse e vontade para desenvolver estudos nesta área, em amplo crescimento.

PALAVRAS-CHAVE: Transição; Jovens adultos; Adolescentes; Pediatria; Medicina de adultos;

ABSTRACT

INTRODUCTION: The increased prevalence of chronic diseases in pediatrics led to a significant increase in adolescents transiting to adult care services. If we reduce this passage to a simple transfer of care there may have serious health implications. The existence of a continuous and developmentally appropriate process, which is called transition, allows for a more peaceful transfer and better adherence of the patient. However it has different obstacles and requires a huge commitment from health professionals

OBJECTIVES: Being aware of the conditions for transition to adult medicine, implemented in a pediatric department.

METHODS: A survey was performed and applied on different units of a pediatric department with the following pathologies: congenital heart disease, type 1 diabetes mellitus, chronic renal failure, juvenile idiopathic arthritis and cystic fibrosis. Confidentiality was guaranteed.

RESULTS: There were five fully completed questionnaires. It was found that in four of the five units are performed more than 50% of the survey recommendations (mean - 57.6%). Of a total of 85 responses received, 61% were affirmative responses. Of the remaining 33, we found that 70% correspond to responses "to implement" against 30% "No".

CONCLUSIONS: In this study, despite some heterogeneity, favorable results were attained and there was a clear intention to bridge the gaps. However because it presents no significant sample and questionnaire is not validated, the results may be compromised. It is intended draw attention to the failures of implementation of transition services, remembering the importance and raising the interest and willingness to develop studies in this area which is in broad-based growth.

KEY WORDS: Transition; Young adults; Adolescents; Pediatrics, adult medicine

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	ii
RESUMO	iii
ABSTRACT	iv
ÍNDICE DE GRÁFICOS	vi
ÍNDICE DE TABELAS	vi
ÍNDICE DE QUADROS.....	vi
INTRODUÇÃO	1
MATERIAIS E MÉTODOS	3
RESULTADOS	3
DISCUSSÃO	5
CONCLUSÃO	5
REFERÊNCIAS:.....	7
ANEXOS	8
ANEXO 1 - Inquérito	9
ANEXO 2 – Consentimento informado.....	11
ANEXO 3 – Quadro e tabelas com os resultados	12

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Frequência (%) do tipo de resposta entre as várias unidades pediátricas	4
Gráfico 2 - Frequência (%) das diferentes respostas nas várias questões	4

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela I: Frequência do tipo de resposta por unidade em percentagem (%).....	13
Tabela II: Frequência das diferentes respostas.....	13

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I: Fatores determinantes na transferência da pediatria para a medicina de adultos	2
Quadro II: Acrónimo HEADSS	2
Quadro III: Resultados dos inquéritos	12

INTRODUÇÃO

O aumento da sobrevivência dos doentes pediátricos com doenças crónicas, até à idade adulta, determinou a necessidade de uma melhor gestão da passagem de testemunho entre a pediatria e a medicina de adultos. Se esta permuta de serviços ocorrer sem a existência de um processo contínuo e gradual de preparação podem surgir graves dificuldades de adaptação conducentes a má adesão terapêutica e consequentemente a complicações da doença. Ao processo gradual de preparação do adolescente e das suas famílias para a transferência de serviço, onde serão adotados novos papéis promovendo a autonomia do adolescente designa-se de transição [1].

A transição tem como objetivos gerais o envolvimento do adolescente na gestão da sua condição; a compreensão do adolescente e da família sobre a doença; a perceção do potencial pessoal no âmbito da educação, vocações, lazer e realização de atividades; a realização de tarefas específicas do desenvolvimento do adolescente, e a obtenção de autoestima e autoconfiança [2]. É definida como o processo ativo multifacetado que responde às necessidades médicas, psicossociais, educacionais/vocacionais dos adolescentes enquanto se movem para um estilo de vida de adulto. Por sua vez, a transferência é o momento, a data em que a mudança de médico ocorre, onde o pediatra deixa de ser o responsável pelo tratamento do adolescente [3]. Atualmente, a implementação de um programa de transição é considerada uma componente da qualidade dos serviços de cuidados prestados a adolescentes com doença crónica [4], pois está associada a consequências positivas, tal como a existência de maior satisfação do adolescente, aumento da percentagem de adesão às consultas de *follow-up* e melhor controlo da doença [5].

Além disso, os serviços de cuidados pediátricos têm várias diferenças em relação aos cuidados prestados a adultos. Enquanto nos primeiros é estabelecida uma equipa multidisciplinar centrada na família e com um envolvimento significativo dos pais na tomada de decisão, nos segundos o recurso a equipas interdisciplinares é escasso e os cuidados são focados no paciente exigindo-lhe maior autonomia e independência. As divergências mais significativas são no tipo e nível de apoio, na tomada de decisões, nos processos de autorização e no envolvimento da família. Desta forma, para uma transição efetiva deverá haver um trabalho conjunto dos adolescentes, famílias e médicos [2].

Assim sendo, as principais barreiras para uma transição bem sucedida estão relacionadas com o paciente (o adolescente), a família, os pediatras e também com o médico de adultos. Entre as dificuldades relacionadas com o paciente podem mencionar-se: a pouca adesão, o conhecimento insuficiente sobre a doença ou tratamentos, a falta de consciência do impacto negativo que a má adesão terapêutica implica a longo prazo, a falta de autonomia e a resistência em abandonar a equipa que conhece e confia. Também os pais mostram a mesma resistência e ficam relutantes em entregar o controlo sobre o filho que, agora, terá o papel principal nas decisões acerca da sua patologia. Os pediatras, por sua vez, têm dificuldade em “deixar” o seu utente e disponibilizam pouco tempo na preparação do processo de transição. Entretanto, as dificuldades encontradas por parte dos médicos dos adultos relacionam-se com

o desafio profissional que certas doenças crônicas dos adolescentes constituem, por poderem ser menos familiares, mas também com entraves no início da relação com os adolescentes [1, 6].

Idealmente o processo de transição deve começar desde cedo no início da adolescência, altura em que se tornam capazes de envolver em atividades relativas ao seu futuro pessoal, para que haja tempo adequado para preparar o adolescente, a família e os médicos antes de atingir a idade adulta. Embora as opiniões sobre a idade para o início deste processo diverjam, o consenso de 2011 da Academia Americana de Pediatria (AAP) recomenda iniciá-lo pelos 12 anos de idade, mas defende que, dependendo das circunstâncias específicas do paciente, pode haver benefício em iniciar as discussões sobre a transição mais cedo [7].

Quadro I: Fatores determinantes na transferência da consulta de pediatria para a de medicina de adultos

Positivamente	Altura em que o adolescente evidencia autonomia
	Ausência de problemas relacionais e sociais
	Doença em fase de remissão
	Final do crescimento/puberdade
Negativamente	Fases perturbadas (época de exames, reprovação)
	Conflito com os profissionais de saúde

O processo de transição é de extrema importância para facilitar a transferência, ou seja a data da mudança da consulta. Contudo, esta última também é influenciada por vários fatores, tais como: idade cronológica, maturidade intelectual, *Status* médico, adesão, independência, problemas transicionais, preparação do adolescente e a disponibilidade de médico de adultos. Embora a idade cronológica seja o critério mais usado para a realização desta transferência, outros fatores devem ser ponderados para garantir um maior sucesso (Quadro I) [1]. O acrónimo HEADSS é uma ferramenta útil na consulta de adolescentes, permitindo avaliar alguns problemas transicionais de uma forma prática e fácil de memorizar [8] (Quadro II).

Quadro II: Acrónimo HEADSS [8]

H	Relacionamentos familiares (do inglês Home-relationships)
E	Educação e emprego Alimentação (do inglês eating, peer-related)
A	Atividades – vida social
D	Drogas
S	Saúde Sexual Suicídio/Depressão Segurança de lesões e violência

O objetivo deste trabalho foi investigar que condições de transição estão já implementadas num departamento pediátrico de um hospital nível I, em doenças em que está preconizada uma correta orientação para as especialidades de adultos, como artrite idiopática juvenil, cardiopatias congénitas, diabetes *mellitus* tipo 1, fibrose quística e insuficiência renal crónica.

MATERIAIS E MÉTODOS

Elaboração de um inquérito sobre as condições associadas ao processo de transição de adolescentes portadores de artrite idiopática juvenil, cardiopatias congénitas, diabetes *mellitus* tipo 1, fibrose quística e insuficiência renal crónica. O inquérito realizado teve como base recomendações fornecidas pela literatura e é constituído por 11 questões, sendo que uma delas tem 7 alíneas (total=17 questões). A cada questão são colocadas três hipóteses de resposta: “sim”, se já está implementada; “não”, caso não esteja e, “a implementar”, se há intenção e projeto para a sua implementação. Prevê-se que a resposta ao respetivo questionário demore cerca de 15 minutos.

Aplicação dos questionários no Departamento de Pediatria de um Hospital nível I aos responsáveis das Unidades pediátricas de cardiologia pediátrica, endocrinologia pediátrica, fibrose quística, nefrologia pediátrica e reumatologia pediátrica, onde se inserem o seguimento dos doentes com as patologias referidas.

Os questionários foram entregues, juntamente com um consentimento informado, em suporte de papel, pela investigadora no início do mês de Abril/ 2012 e recolhidos no final do mesmo mês. Foi garantido confidencialidade aos inquiridos, obtendo-se cinco inquéritos.

A realização deste estudo obteve parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde e Gabinete Coordenador de Investigação do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP, bem como pela Direção Clínica.

O inquérito e o consentimento informado entregues encontram-se, respetivamente, no anexo 1 e 2.

RESULTADOS

Foram obtidos cinco questionários, preenchidos pelos responsáveis das unidades de cardiologia pediátrica, nefrologia pediátrica, fibrose quística, endocrinologia pediátrica e reumatologia pediátrica, cujos resultados se encontram na íntegra no Quadro III e tabelas I e II (anexo 3). A estas diferentes unidades do departamento de pediatria foi atribuído números (de 1 a 5) de forma a promover a sua confidencialidade.

Analizando as respostas das diferentes consultas, verifica-se que em duas unidades já existe um profissional ou equipa de profissionais de saúde dedicados ao processo de transição, mas em todas as unidades se estimula o adolescente a ter conhecimentos sobre a patologia e

a adquirir capacidades de forma a estimular a sua autonomia. Também, em todas as unidades há facilidade de acesso à informação médica entre os médicos das diferentes subespecialidades que tratam o jovem.

O plano de transição é iniciado na adolescência precoce e posteriormente revisto em três unidades. O jovem tem oportunidade de ir às consultas sem os pais, é-lhe facultado acesso a livros e revistas sobre as dificuldades encaradas por adolescentes com patologia crónica e há preocupação em garantir multidisciplinaridade assistencial no processo de transição em quatro unidades.

Durante o processo de transição são discutidos os problemas de saúde do jovem de forma que este e a sua família compreenda, promoção e educação para a saúde, problemáticas de ordem social, psicológica, vocacional, comunicacional e da área sexual e as diferenças entre os serviços médicos dos adultos e a pediatria em quatro unidades. A mudança do papel do jovem e da família ao longo deste processo é debatida em apenas uma unidade,

Em duas unidades é estabelecido um plano de futuro com o jovem e é realizado o agendamento e visita ao serviço de adultos, todavia, apenas numa das cinco unidades se realizam consultas conjuntas (médico do adulto e pediatra) antes da transferência. Em quatro unidades o médico de família não é envolvido neste processo.

No geral constatou-se que em quatro das cinco unidades são realizadas mais de 50% das recomendações (média - 57,6%). No total de 85 (17x5) respostas recolhidas, obteve-se 61% (52/85) de resposta afirmativa. Das restantes 33 respostas, identificou-se que 70% (23/33) correspondem “a implementar” contra 30% (10/33) “Não” (gráfico 1 e 2).

Gráfico 1 - Frequência (%) do tipo de resposta entre as várias unidades pediátricas

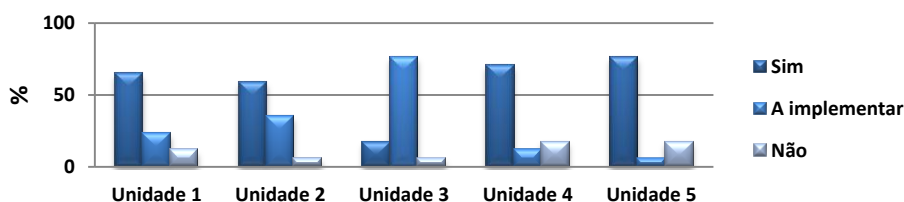
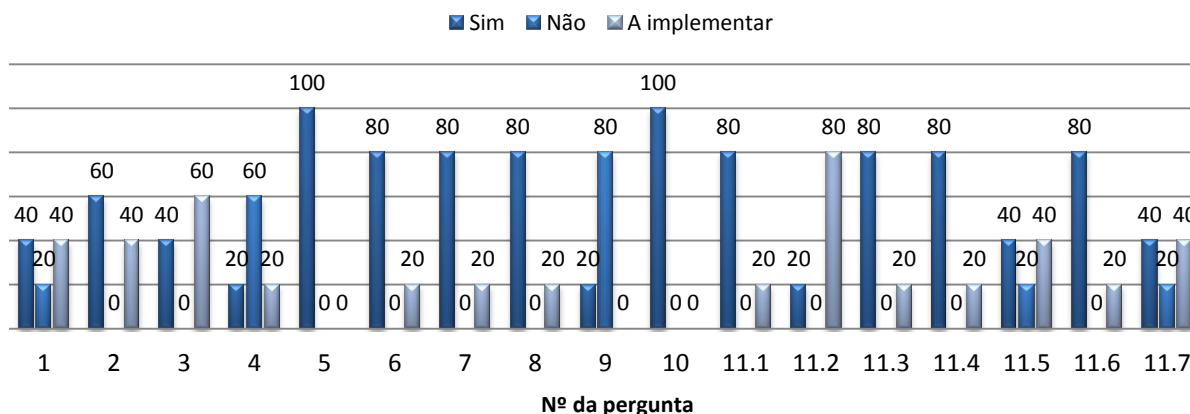


Gráfico 2 - Frequência (%) das diferentes respostas nas várias questões



DISCUSSÃO

O inquérito realizado é, segundo a pesquisa efetuada, o primeiro questionário nacional sobre a transição de cuidados médicos em adolescente com doenças crónicas. Para a sua elaboração foram consultados vários documentos académicos/científicos tendo-se concentrado, posteriormente, as suas recomendações no inquérito proposto. A Elaboração do questionário tornou-se imperativa pois além da inexistência de um inquérito nacional que pudesse servir o objetivo deste estudo, o inquérito internacional que melhor o serviria - *Periodic Survey of Fellows #71* da AAP de 2008 [9] – não está totalmente adaptado à realidade portuguesa, embora se tenha colocado algumas questões semelhantes. Percebe-se então, que o instrumento utilizado não está validado sendo esta outra limitação deste estudo, juntando-se à reduzida amostragem.

Identificou-se alguma heterogeneidade nos cuidados de transição prestados nas diferentes unidades do departamento de pediatria. Desses alguns exibem mais lacunas. Assim sendo, apenas em duas unidades *existe um profissional ou uma equipa de profissionais de saúde dedicados ao processo de transição*, o que permite que este processo seja contínuo, supervisionado e revisto periodicamente, tornando-o mais efetivo [9, 10]. Também, o *encorajamento para os adolescentes intervirem no programa de transição* é realizado na minoria das consultas. Como já foi realçado, é de extrema importância criar um plano de transição para cada jovem e a sua adesão deve ser estimulada pois esta é uma das principais barreiras ao sucesso da transição [1, 6]. A *realização de consultas conjuntas* do pediatra com o futuro médico de medicina de adultos permite a exposição conjunta dos objetivos da transição, responder a questões pelos dois médicos numa consulta e a observação da cooperação médica pelo jovem e sua família [11]. Esta etapa, tal como a *visita ao serviço de adultos*, pode facilitar a aceitação da mudança de médico, mas, contudo, são pouco realizadas. Também há uma diminuta *preocupação em envolver o médico de família no processo de transição*. Este médico facilita o desenvolvimento de planos de futuro desde cedo e a estimulação da independência do jovem na medida em que é com este que se poderá estabelecer as primeiras consultas individuais num ambiente confortável para o doente. O médico de família desempenha pois um papel importante de suporte tanto para o jovem como para a família [6]. Durante o processo de transição vários assuntos devem ser discutidos de forma a conseguir que o adolescente entenda a sua patologia, adquira confiança, autoestima e capacidade de autocuidado, desenvolva autonomia e estabeleça expectativas realistas quanto ao seu futuro [2, 7]. Neste item os assuntos menos debatidos são a *discussão sobre a mudança de papéis do jovem versus família* e o *estabelecimento de planos de futuro*. De uma forma positiva, realça-se a preocupação na implementação destas diferentes mediadas, pois 70% das recomendações que ainda não estão implementadas estarão em vias de o ser.

CONCLUSÃO

A reduzida amostra neste estudo, representando 5 unidades de pediatria hospitalar, condiciona os resultados e pode ter apenas um carácter informativo. No entanto, pretende

alertar para as falhas da implementação de serviços de transição, lembrar a sua importância e suscitar interesse e vontade para desenvolver este programa e outros estudos nesta área que está em amplo crescimento. Torna-se também premente a existência de um inquérito nacional validado para que os seus resultados possam ser corretamente interpretados.

REFERÊNCIAS:

- [1] Nunes P, Sasseti L. Transferência ou transição? A passagem da pediatria para a medicina de adultos. *Saúde Infantil* 2010;32:116-9.
- [2] Canadian Paediatric Society. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatr Child Health* 2007;12:785–8.
- [3] Lindsay R. When should young people with chronic rheumatic disease move from paediatric to adult-centred care? *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 2006;20:387-97.
- [4] Lam P-Y, Fitzgerald BB, Sawyer SM. Young adults in children's hospitals: why are they there? *The Medical Journal of Australia* 2005;182:381-4.
- [5] McDonagh JE, Foster HE, Hall MA, Chamberlain MA, Group obotBPR. Audit of rheumatology services for adolescents and young adults in the UK. *Rheumatology* 2000;39:596-602.
- [6] Tucker LB, Cabral DA. Transition of the Adolescent Patient with Rheumatic Disease: Issues to Consider. *Rheumatic Disease Clinics of North America* 2007;33:661-72.
- [7] American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Group TCRA. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics* 2011;128:182-200.
- [8] Goldenring JM, Rosen DS. Getting into adolescent heads: An essential update. *Contemporary Pediatrics* Jan 2004.
- [9] McManus M, al e. Pediatric Perspectives and Practices on Transitioning Adolescents with Special Needs to Adult Health Care. National Alliance to Advance Adolescent Health Factsheet No. 6: October 2008.
- [10] Departement of Human Services. Review of Transition of Young Adults Clinics Final Report – Attachment 6: Literature Review. MELBOURNE: Ipsos-Eureka; 2008.
- [11] Dommergues JP, Alvin P. Le relais entre pédiatres et médecins d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant. *Archives de Pédiatrie* 2003;10:295-9.

ANEXOS

ANEXO 1 - Inquérito

Este inquérito foi realizado com o intuito de avaliar as condições já implementadas num hospital universitário nível III para otimizar o processo de transição da pediatria para a medicina de adultos. Este estudo incidirá sobre doenças em que está individualizada a necessidade de uma correta orientação para especialidades de adultos, como cardiopatia congénita, diabetes *mellitus* tipo 1, insuficiência renal crónica, artrite idiopática juvenil e fibrose quística. Foi elaborado no âmbito da disciplina de Dissertação / Projeto / Relatório de Estágio do 6º ano do mestrado integrado de medicina.

Responda com uma X:

- › Existe um profissional ou uma equipe de profissionais de saúde dedicados ao processo de transição.
2, 3, 5

Sim ☐
Não ☐
A implementar ☐
- › O plano de transição é implementado no início da adolescência (11-14 anos) e posteriormente revisto com o jovem entre os 14-18 anos^{1,6}

Sim ☐
Não ☐
A implementar ☐
- › Há encorajamento para que os adolescentes intervenham no programa de transição^{3,6}

Sim ☐
Não ☐
A implementar ☐
- › Antes da transferência, há realização de algumas consultas conjuntas (pediatra e médico do adulto)⁴

Sim ☐
Não ☐
A implementar ☐
- › O adolescente é estimulado a ter conhecimentos sobre a sua patologia e determinação das aptidões que são necessárias adquirir, estimulando a sua autonomia^{1-4,6}

Sim ☐
Não ☐
A implementar ☐
- › O jovem tem oportunidade de ir às consultas sem os pais.^{3,6}

Sim ☐
Não ☐
A implementar ☐
- › Faculta-se o acesso a livros ou revistas sobre as dificuldades encontradas pelos jovens com patologia crónica^{1,5}

Sim ☐
Não ☐
A implementar ☐

- › Há preocupação em garantir que se mantenha a multidisciplinaridade assistencial no processo de transição, obtendo um trabalho de cooperação entre todos os elementos que o constituem (pediatra, médico do adulto, assistente social...) ^{3, 6}
- Sim ☐ Não ☐ A implementar ☐
- › Há a preocupação de envolver o médico de família neste processo de transição. ^{1, 3, 5}
- Sim ☐ Não ☐ A implementar ☐
- › Há facilidade de acesso à informação médica entre os médicos que tratam o jovem. ¹⁻³
- Sim ☐ Não ☐ A implementar ☐
- › **Durante o processo de transição são discutidos:**
- › Os problemas de saúde de forma que o adolescente e a família compreenda a doença ^{1, 2, 5}
- Sim ☐ Não ☐ A implementar ☐
- › Mudança de papéis do jovem e família. ^{2, 3, 5}
- Sim ☐ Não ☐ A implementar ☐
- › Promoção e educação para a saúde ¹⁻⁵
- Sim ☐ Não ☐ A implementar ☐
- › Problemáticas de ordem social, psicológica (incluindo autoestima), comunicacional, vocacional e da área sexual ¹⁻⁵
- Sim ☐ Não ☐ A implementar ☐
- › Estabelecimento de planos de futuro (formação académica e profissional) ^{1, 3-5}
- Sim ☐ Não ☐ A implementar ☐
- › Diferenças dos serviços de adultos e pediátricos ^{1, 3}
- Sim ☐ Não ☐ A implementar ☐
- › Visita ao serviço de adultos e seu agendamento ⁴
- Sim ☐ Não ☐ A implementar ☐

Obrigada pela colaboração

- 1 Canadian Paediatric Society, 'Transition to Adult Care for Youth with Special Health Care Needs', *Paediatr Child Health*, 12 (2007), 785-88.
- 2 'A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults with Special Health Care Needs', *Pediatrics*, 110 (2002), 1304.
- 3 Department of Human Services, 'Review of Transition of Young Adults Clinics ', in *Final Report – Attachment 6: Literature Review* (MELBOURNE: Ipsos-Eureka, 2008).
- 4 P. Nunes, and L. Sassetti, 'Tranferência Ou Transição? A Passagem Da Pediatria Para a Medicina De Adultos', *Saúde Infantil*, 32 (2010), 116-19.
- 5 'Pediatric Perspectives and Practices on Transitioning Adolescents with Special Needs to Adult Health Care', in *National Alliance to Advance Adolescent Health* (Factsheet No. 6: October 2008).
- 6 Royal College of Physicians of Edinburgh, 'Think Transition: Developing the Essential Link between Paediatric and Adult Care', 2008)

ANEXO 2 – Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia² e a Convenção de Oviedo³

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Transição dos cuidados médicos pediátricos para a medicina de adultos

Enquadramento: Estudo de investigação médica no âmbito da disciplina “Dissertação/Projeto/Relatório de estágio” do 6º ano do mestrado integrado em medicina (MIM) do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS), orientado pela Dra. Margarida Guedes.

Explicação do estudo: Inquérito a realizar, no Departamento de Pediatria de um Hospital Central, aos responsáveis das Unidades onde se inserem as patologias: cardiopatia congénita, diabetes *mellitus* tipo 1, insuficiência renal crónica, artrite idiopática juvenil e fibrose quística. O objetivo é saber que condições de um processo transição da pediatria para a medicina de adultos estão implementadas para as patologias referidas.

Condições e financiamento: O presente estudo não requer financiamento. Este estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética do CHP. A sua participação é de carácter voluntário.

Confidencialidade e anonimato: Os dados recolhidos serão de uso exclusivo para o presente estudo. Será garantido confidencialidade dos dados.

Agradeço a sua participação

Cristiana Gomes Martins, estudante do 6º ano do MIM do ICBAS.

Contacto: lmed06079@icbas.up.pt

Assinatura:

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade que me são dadas pela investigadora.

Nome:

Assinatura:

Data: / /

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA A INVESTIGADORA, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

² http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

³ <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

ANEXO 3 – Quadro e tabelas com os resultados

Quadro III: Resultados dos inquéritos

Pergunta	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4	Unidade 5
1- Existe um profissional ou uma equipe de profissionais de saúde dedicados ao processo de transição?	Sim	A implementar	A implementar	Sim	Não
2- O plano de transição é implementado no início da adolescência (11-14 anos) e posteriormente revisto com o jovem entre os 14-18 anos?	A implementar	Sim	A implementar	Sim	Sim
3- Há encorajamento para que os adolescentes intervenham no programa de transição?	A implementar	Sim	A implementar	Sim	A implementar
4- Antes da transferência, há realização de algumas consultas conjuntas (pediatra e médico do adulto)?	Não	Sim	A implementar	Não	Não
5- O adolescente é estimulado a ter conhecimentos sobre a sua patologia e determinação das aptidões que são necessárias adquirir, estimulando a sua autonomia?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
6- O jovem tem oportunidade de ir às consultas sem os pais?	Sim	A implementar	Sim	Sim	Sim
7- Faculta-se o acesso a livros ou revistas sobre as dificuldades encaradas pelos jovens com patologia crónica?	Sim	A implementar	Sim	A implementar	Sim
8- Há preocupação em garantir que se mantenha a multidisciplinaridade assistencial no processo de transição, obtendo um trabalho de cooperação entre todos os elementos que o constituem (pediatra, médico do adulto, assistente social...)?	Sim	Sim	A implementar	Sim	Sim
9- Há a preocupação de envolver o médico de família neste processo de transição?	Não	Não	Não	Não	Sim
10- Há facilidade de acesso à informação médica entre os médicos que tratam o jovem?	Sim	Sim	A implementar	Sim	Sim
11- Durante o processo de transição são discutidos:					
11.1- Os problemas de saúde de forma que o adolescente e a família compreenda a doença.	Sim	Sim	A implementar	Sim	Sim
11.2- Mudança de papéis do jovem e família.	A implementar	A implementar	A implementar	A implementar	Sim
11.3- Promoção e educação para a saúde.	Sim	Sim	A implementar	Sim	Sim
11.4- Problemáticas de ordem social, psicológica (incluindo autoestima), comunicacional, vocacional e da área sexual).	Sim	A implementar	A implementar	Sim	Sim
11.5- Estabelecimento de planos de futuro (formação académica e profissional).	Sim	A implementar	A implementar	Não	Sim
11.6- Diferenças dos serviços de adultos e pediátricos.	Sim	Sim	A implementar	Sim	Sim
11.7- Visita ao serviço de adultos e seu agendamento.	A implementar	Sim	A implementar	Sim	Não

Tabela I: Frequência do tipo de resposta por unidade em percentagem (%)

Resposta:	Unidade 1	Unidade 2	Unidade 3	Unidade 4	Unidade 5	Média
Sim	64,7	58,8	17,6	70,6	76,5	57,6
A implementar	23,5	35,3	76,5	11,8	5,9	30,6
Não	11,8	5,9	5,9	17,6	17,6	11,8

Tabela II: Frequência das diferentes respostas

Pergunta	Sim	Não	A implementar
1- Existe um profissional ou uma equipe de profissionais de saúde dedicados ao processo de transição?	2/5 (40%)	1/5 (20%)	2/5 (40%)
2- O plano de transição é implementado no início da adolescência (11-14 anos) e posteriormente revisto com o jovem entre os 14-18 anos?	3/5 (60%)	0/5 (0%)	2/5 (40%)
3- Há encorajamento para que os adolescentes intervenham no programa de transição?	2/5 (40%)	0/5 (0%)	3/5 (60%)
4- Antes da transferência, há realização de algumas consultas conjuntas (pediatra e médico do adulto)?	1/5 (20%)	3/5 (60%)	1/5 (20%)
5- O adolescente é estimulado a ter conhecimentos sobre a sua patologia e determinação das aptidões que são necessárias adquirir, estimulando a sua autonomia?	5/5 (100%)	0/5 (0%)	0/5 (0%)
6- O jovem tem oportunidade de ir às consultas sem os pais?	4/5 (80%)	0/5 (0%)	1/5 (20%)
7- Faculta-se o acesso a livros ou revistas sobre as dificuldades encaradas pelos jovens com patologia crónica?	4/5 (80%)	0/5 (0%)	1/5 (20%)
8- Há preocupação em garantir que se mantenha a multidisciplinaridade assistencial no processo de transição, obtendo um trabalho de cooperação entre todos os elementos que o constituem (pediatra, médico do adulto, assistente social...)?	4/5 (80%)	0/5 (0%)	1/5 (20%)
9- Há a preocupação de envolver o médico de família neste processo de transição?	1/5 (20%)	4/5 (80%)	0/5 (0%)
10- Há facilidade de acesso à informação médica entre os médicos que tratam o jovem?	5/5 (100%)	0/5 (0%)	0/5 (0%)
11- Durante o processo de transição são discutidos:			
11.1- Os problemas de saúde de forma que o adolescente e a família compreenda a doença.	4/5 (80%)	0/5 (0%)	1/5 (20%)
11.2- Mudança de papéis do jovem e família.	1/5 (20%)	0/5 (0%)	4/5 (80%)
11.3- Promoção e educação para a saúde.	4/5 (80%)	0/5 (0%)	1/5 (20%)
11.4- Problemáticas de ordem social, psicológica (incluindo autoestima), comunicacional, vocacional e da área sexual).	4/5 (80%)	0/5 (0%)	1/5 (20%)
11.5- Estabelecimento de planos de futuro (formação académica e profissional).	2/5 (40%)	1/5 (20%)	2/5 (40%)
11.6- Diferenças dos serviços de adultos e pediátricos.	4/5 (80%)	0/5 (0%)	1/5 (20%)
11.7- Visita ao serviço de adultos e seu agendamento.	2/5 (40%)	1/5 (20%)	2/5 (40%)